

« VALISES » correspondant difficulté scolaire et handicap

Déficiences Intellectuelles
et /ou cognitives
(DI / DC)

La FCPE13 a souhaité mettre en place des outils dans
lesquels tous ceux qui se trouvent confrontés aux besoins
particuliers de certains enfants pourront trouver quelques
premières pistes.
Ce document n'a pas vocation à remplacer le travail fait par
ailleurs par de nombreuses associations spécialisées.

Contacts

Site : <http://grandirensemble.fcpe13.asso.fr/> Courriel : grandirensemble@fcpe13.asso.fr
Tél. 04.91.61.28.84 Fax 04.91.61.37.90



Approche

Quelques définitions

Définition du handicap de la loi de 2005 : « Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne, en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »

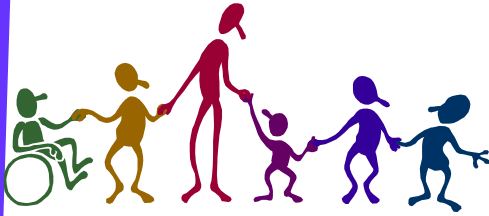
La Classification Internationale des Handicaps (la CIH) utilise le terme de "**déficience intellectuelle**" au lieu de celui de "handicap mental". La déficience correspond à "toute perte ou anomalie au niveau psychologique, anatomique ou physiologique". Elle présente donc un caractère généralement irréversible, même s'il peut être évolutif.

Pour l'Union Nationale des Associations de Parents de Personnes Handicapées Mentales (UNAPEI) : "La personne handicapée, quelle que soit la nature de sa déficience, est d'abord une personne à part entière. Ordinaire parce qu'elle connaît les besoins de tous et dispose des mêmes droits, et qu'elle accomplit les obligations de chacun. Singulière parce qu'en plus de tous, elle connaît d'autres difficultés qui lui sont propres, qui résultent d'une ou plusieurs déficiences et qui nécessitent d'être compensées par un accompagnement individualisé, spécifique et adapté à chacun.

La personne handicapée mentale est porteuse de manière permanente d'une déficience intellectuelle dont l'origine peut être très diverse. Cette déficience provoque un handicap car elle touche à différentes fonctions : la compréhension, la réflexion, le raisonnement, la mémoire, l'analyse des situations, la prise de décisions, la communication...". (dans l'ouvrage de Régis Devoldère. "La personne handicapée mentale acteur de sa propre vie". Réadaptation, no 480, mai 2001, p. 12)

Les difficultés de la personne handicapée mentale ne sont pas dues exclusivement à la déficience physiologique de la personne, ni seulement à l'inadaptation de l'environnement : elles proviennent de l'interaction de ces deux facteurs.

Précision : l'appellation Déficiences Cognitives (DC) contenu dans le titre de cette valise en complément de celui plus largement utilisé de Déficiences Intellectuelles (DI) fait référence à l'univers de l'École qui classe une catégorie de ses CLIS sous l'appellation *Clis 1 - troubles importants des fonctions cognitives*.



Approche, suite

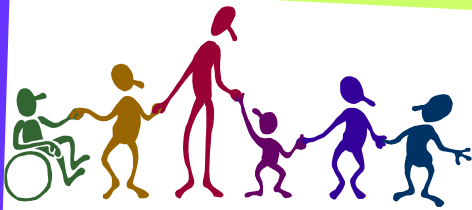
Quelques signes d'alerte :

- Retard dans la tenue de la tête
- Retard d'acquisition de la station assise
- Retard de la marche
- Absence du « babillage »
- Retard de développement en terme de taille et de poids
- Retard dans la préhension des objets
- Maladresse dans l'utilisation des objets quotidiens
- Difficulté à fixer les objets en mouvement
- Tendance à jouer de façon systématique avec des plus jeunes
- Lenteur et manque d'appétence dans les activités quotidiennes
- Tendance à s'isoler ou à se retrouver isolé (comportement inadapté, intrusif...)
- Retard dans la mise en place du langage
- Retard dans l'acquisition de la propreté diurne et nocturne

ATTENTION : tous ces signes peuvent s'observer chez un enfant en cours d'apprentissage et ne souffrant d'aucune pathologie.

C'est la notion de gravité qui doit alerter : elle dépend de l'intensité et de l'accumulation des facteurs. Elle sera estimée en fonction de l'âge de l'enfant.

Il est important de rappeler que seul un diagnostic posé par un spécialiste le plus tôt possible peut permettre une prise en charge efficace.



Structures et modalités

La scolarisation

En milieu ordinaire, il existe 2 types d'accueil possible.

– **Les classes de cycle**

En maternelle et en élémentaire, pour les élèves souffrant de troubles légers leur permettant de suivre le rythme de la classe dans les acquisitions scolaires.

– **Les classes d'intégration, nécessitant une décision de la MDPH**

- **la Classe d'Intégration Scolaire 1 (CLIS 1)** ⁽¹⁾ : en élémentaire, pour les enfants souffrant de troubles plus importants ne permettant pas une scolarisation à temps plein dans les classes de cycle.

- **l'Unité Pédagogique d'Intégration 1 (UPI 1 en collège, Post-UPI en LP)** ⁽¹⁾ : dans le secondaire, pour les enfants souffrant de troubles plus importants ne permettant pas une scolarisation à temps plein dans les classes de cycle des collèges, lycées et lycées professionnels.

Les Personnes ressources

L'infirmière scolaire, le médecin scolaire, le psychologue scolaire, le conseiller d'orientation psychologue et l'assistante sociale (pour le second degré), le référent de l'éducation nationale. Personne pouvant accompagner l'élève dans l'école, en fonction de son projet propre et après décision de la MDPH, l'AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) permet à l'élève de s'intégrer dans le groupe classe et d'accéder aux apprentissages scolaires.

Le Correspondant FCPE Difficulté Scolaire et Handicap peut également vous conseiller / vous accompagner, dans la mesure où vous le jugez nécessaire.

Les services de soin

Ils ont eux aussi vocation à intervenir dans l'Ecole (dans le cadre de conventionnements) en accompagnement de l'élève et en fonction de son projet propre.

Pour la FCPE, la coordination de TOUS les partenaires est nécessaire.

En accès libre : les consultations

- pédiatrique et neuropédiatrique.
- publique, associative ou privée.

Elles peuvent orienter vers un **accueil thérapeutique** en CAMSP ⁽¹⁾, Hôpital de jour ⁽¹⁾.

Après décision de la MDPH :

- **SESSAD** ⁽¹⁾. Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile, il permet une prise en charge globale (éducative et thérapeutique) de l'enfant ou du jeune au-delà de son seul statut d'élève.

- **IME/IMPRO** ⁽¹⁾. Instituts Médico-Educatifs / Instituts Médico-Professionnels. Structures d'accueil permettant une prise en charge globale.

⁽¹⁾ voir glossaire



Témoignage

Le témoignage qui suit est là pour éclairer le lecteur et lui apporter une meilleure compréhension des difficultés et parfois du désarroi des parents confrontés aux conséquences liées au handicap de leur enfant.

Florent NAVAS, un enfant singulier.

Pas question de parler de deuil, de souffrances, liées à l'arrivée de Florent dans mon foyer. Florent je l'ai choisi, je l'ai adopté et c'est un bonheur. Pas question non plus de parler de cette démarche perso qui est mon choix et le mien exclusivement.

Mais à partir de là, par contre, j'ai très envie de parler de la souffrance que j'ai pu ressentir à des moments clé dans les orientations successives de mon enfant.

Sans revenir sur les anecdotes, les comportements, les réflexions qui font mal, je dirai simplement que si mon enfant se trouve en IME aujourd'hui c'est un choix par défaut qui m'a été imposé à un moment donné et que j'ai fait parce que je sentais qu'il était en souffrance : le SENS de ce qu'on lui imposait lui échappait totalement.

Le milieu ordinaire ne lui permettait pas de s'épanouir en tant que personne différente et singulière.

Et j'insiste sur ce dernier terme, la singularité ! Il a raison Alexandre JOLLIEN, ce jeune philosophe suisse, quand il dit que parler de la différence c'est faire référence au lien social, mais que parler de la singularité c'est vraiment parler de la personne dont il est question !

Je suis convaincue que si Florent avait été perçu en tant que personne différente **et singulière** il aurait eu sa place en milieu ordinaire mais, bien sûr, avec une approche différente de la part des adultes en charge de son cheminement, et sans doute des passerelles nécessaires avec le milieu spécialisé.

Florent avait des compétences et des difficultés mais le doigt a été mis exclusivement sur ses manques : il ne voulait pas d'apprentissage scolaire ! Ce qui est déterminant me dit-on pour être admis à l'école de tous.

D'abord je dois dire que pour moi il ne peut être question de dissocier les apprentissages scolaires des apprentissages de vie tout court !

Ensuite peut-on me dire ce qu'on met derrière ce terme d'apprentissage scolaire pour un enfant Déficient intellectuel ?

- Simplement un ralentissement du rythme **OU** des méthodes adaptées à la personne, à inventer au cas par cas, bien entendu à partir d'une approche très professionnelle mais très personnalisée également ?

.../...



Témoignage, suite

.../...

Ça m'amène à la réflexion suivante : dans l'école comme dans la cité, en milieu ordinaire, je crains qu'on soit tenté trop souvent d'aller à une pseudo intégration qui ressemblerait plus à un « dressage déguisé » **plutôt que de faire le choix de l'épanouissement** de la personne singulière dont on a en charge l'éducation ?

(terme « dressage déguisé » pas de moi : Docteur GARDES du Conseil Scientifique de FAIT 21). Pour ma part, j'essaie, chaque fois que je propose quelque chose à mon fils, d'avoir en tête ce souci ! Même s'il n'est pas facile d'y échapper compte tenu de la pression sociale environnante ! Combien de fois *ai-je entendu ou ai-je dit moi-même* : « après tout il est comme l'autre » ou bien encore lui dire à lui : « fais comme untel »

C'est dire que cette notion de personne singulière nous échappe souvent dans l'éducation de nos enfants, quels qu'ils soient.

Et Florent me surprend, chaque fois, en me le rappelant par son attitude, quand il en a l'occasion : par exemple quand je veux l'amener à faire ou à dire quelque chose : ça n'aboutit pas à ce que j'attends ! Et je dois constater que c'est très souvent plein de sens et que ça lui ressemble plus que ce que je voulais lui faire dire ou faire !

J'avoue que chaque fois, si ça me rassure sur lui-même, en même temps ça m'interroge un peu plus sur moi-même dans mon attitude vis-à-vis de lui !

Je n'ai trouvé qu'un lieu où la singularité de Florent a été prise en compte comme élément de base du cheminement éducatif, c'est l'IME LA PARADE.

- Il a pu enfin sortir de son statut de vilain petit canard qui ne veut jamais faire comme les autres !
- Avec une équipe éducative qui a compris que son épanouissement passait par le sport, les activités physiques, la danse, le théâtre, la musique. Et qu'il fallait passer par là, par les activités qu'il aimait, avec des consignes qu'il comprenait, pour qu'il apprenne à se canaliser, à patienter, à partager, à **ETRE** avec les autres, et à **FAIRE** avec les autres !

- Dans ce lieu il a trouvé également un instit qui a su l'accompagner dans son « refus » de scolaire pendant plus de 2 ans avec seulement une demi-journée de classe par semaine, **ET** qui a su saisir ses premières marques d'intérêt pour lui proposer autre chose : ainsi, à partir de 15 ans, Florent a eu trois demi journées par semaine de scolaire au sein de l'IME.

.../...



Témoignage fin

.... / ...

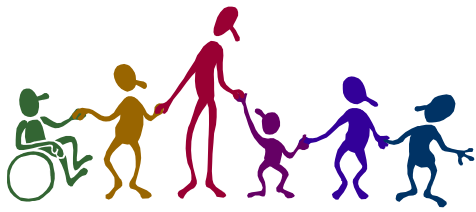
Je veux préciser ici que je ne défends pas le milieu protégé en condamnant le milieu ordinaire, loin de là. Et je ne parle que d'un IME, celui de La Parade, et d'une expérience, celle de Florent.

Et j'ajoute même que si j'ai eu un deuil à faire dans la démarche éducative de Florent c'est bien celui du milieu ordinaire dont il a été rejeté à 13 ans !

Alors aujourd'hui je veux croire qu'avec cette nouvelle loi, le projet de vie des personnes présenté comme déterminant, nous serons capables d'éviter à nos enfants les incohérences, les manques de liens dans les prises en charge qu'ils ont pu connaître dans le passé !

Et je veux croire que nous arriverons à trouver le lien, les passerelles nécessaires entre ces deux mondes, dits ordinaire et protégé, avec des équipes complémentaires, sans doute mixées à des moments de l'évolution de nos enfants, et qu'ainsi ils trouveront leur place, une place à part entière, dans notre société, et qu'ils pourront **devenir des adultes citoyens avec toute leur singularité, comme chacun d'entre nous.**

Témoignage d'Hélène, mère de Florent NAVAS
Colloque « l'enfant handicapé sur le chemin de la citoyenneté »
Différence et singularité
12 Octobre 2006



Conseils FCPE

Il est important que tous ceux qui interviennent autour de l'enfant présentant une déficience intellectuelle et/ou cognitive puissent mesurer son désarroi et celui de sa famille en comprenant au mieux leurs difficultés et leurs attentes.

Chaque enfant est unique, chaque parcours est individuel et seule une écoute sans préjugé peut permettre de le comprendre et d'être efficace dans l'aide et le conseil, c'est ainsi que nous concevons notre rôle de parents FCPE :

- Si vous êtes parents d'un enfant « DI / DC », sachez que les parents FCPE sont disponibles...n'hésitez pas à les solliciter !!!
- Si vous êtes parents FCPE, n'oubliez pas que le premier pas peut être difficile pour le parent d'un enfant en difficulté...soyez accueillant et à l'écoute et n'hésitez pas à contacter la fédération en cas de besoin.

Plus que jamais, le rôle du Correspondant Difficulté Scolaire et Handicap est de guider, d'adresser les parents et les personnes qui sollicitent son aide vers la personne, le lieu où il pourra obtenir une réponse adaptée.

RAPPEL : Seul un diagnostic posé par un spécialiste permettra de parler de handicap.

Quelques principes qui nous semblent importants :

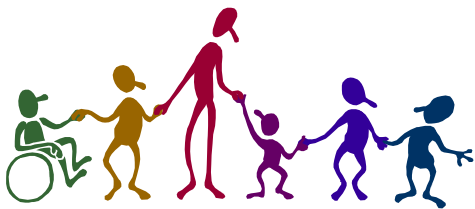
- Il est nécessaire d'inscrire l'enfant dans son école car l'école est le lieu des relations avec ses pairs, avec sa classe d'âge.
- En cas d'inquiétude, aller consulter : il vaut mieux consulter pour rien, que de passer à côté.
- Rester conscient du fait que les exigences doivent être différentes pour les enfants présentant une déficience intellectuelle / cognitive par rapport aux exigences demandées à un enfant ne présentant pas cette déficience.
- Un réel travail de partenariat entre les parents, les soignants et l'École est primordial pour aider l'enseignant à faire avancer l'élève le plus loin possible. L'éclairage spécial des parents sur leur enfant est nécessaire.
- Le parcours ne peut être qu'individuel, et même si on se heurte encore à la rigidité de l'Éducation Nationale, la loi de 2005 et la présence d'un nombre croissant d'élèves en situation de handicap à l'école, devraient faire évoluer les choses.

Ne pas hésiter à demander la tenue d'une équipe éducative ou de suivi de la scolarisation très tôt dans l'année, voire en fin d'année précédente (juin) pour mettre à plat le projet de l'enfant.

CONFIDENTIALITE – ACCOMPAGNEMENT – INFORMATION - MEDIATION

Ni spécialiste, ni médecin, ni psychologue, ni enseignant,

LE PARENT FCPE SE VEUT COMME UN PARTENAIRE A L'ECOUTE DE TOUS...



Liens utiles

Sites Institutionnels :

ASH 13 : Le site Adaptation Scolaire et Scolarisation des élèves en situation de Handicap de l'Education Nationale

<http://www.tice1d.13.ac-aix-marseille.fr/ais/index.htm>

CG 13 : La MDPH « Maison Départementale des Personnes Handicapées »

<http://www.handicap13.fr/handicap13/CG13/pid/204>

REFERENTS DE LA SCOLARITE : Les enseignants référents sont les interlocuteurs privilégiés des parents. Ils ont pour mission de les accueillir, de les informer et de suivre avec eux le parcours de leur enfant. Ils les aident, si nécessaire, à saisir la MDPH dans les meilleurs délais. *Site ASH13*

Sites associatifs :

UNAPEI : Présente sur tous les fronts et à tous les niveaux de décision, l'UNAPEI se donne les moyens d'être une structure efficace et pleinement représentative des personnes handicapées et de leurs familles.

<http://www.unapei.org/>

TRISOMIE 21 FRANCE : fédération d'associations de parents et de professionnels (les GEIST) qui ont toutes pour but de concourir à une meilleure prise en charge ré-éducative et thérapeutique ainsi qu'à l'insertion sociale des personnes atteintes de Trisomie 21.

<http://fait21.free.fr/>

GPF- GROUPE POLYHANDICAP FRANCE : Créé en 1996, Le Groupe Polyhandicap France rassemble des parents, des professionnels et des associations, gestionnaires ou non d'établissements. Il est représentatif d'une énergie commune mise au service de la reconnaissance de la personne en situation de handicap lourd.

<http://www.gpf.asso.fr/>



GLOSSAIRE

CAMSP : Les **C**entres d'**A**ction **M**édico **S**ociale **P**récoce sont spécialisés dans la petite enfance, les enfants de 0 à 6 ans y sont donc accueillis. Ses missions sont le dépistage des handicaps, la prévention des accidents, la prise en charge et la rééducation des enfants. Un CAMSP est composé d'une équipe pluridisciplinaire médicale, paramédicale et éducative. Vous pourrez trouver dans un CAMSP : un pédopsychiatre, un pédiatre, une puéricultrice, un orthophoniste, un psychomotricien, un ergothérapeute, un éducateur de jeunes enfants, une assistante sociale...

CLIS : Les **C**lasses d'**I**ntégration **S**colaire accueillent de façon différenciée, dans certaines écoles élémentaires ou exceptionnellement maternelles, des élèves handicapés physiques ou handicapés sensoriels ou handicapés mentaux qui peuvent tirer profit, en milieu scolaire ordinaire, d'une scolarité adaptée à leur âge et à leurs capacités, à la nature et à l'importance de leur handicap. L'objectif des CLIS est de permettre à ces élèves de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire (notification MDPH nécessaire).

CMP : Les **C**entres **M**édico-**P**sychologiques sont les lieux de consultation des services publics de psychiatrie. Une équipe pluridisciplinaire (psychiatre, psychologues, assistante sociale...) y assure des soins sans facturation.

CMPP : Les **C**entres **M**édico-**P**sych-**P**édagogiques sont des lieux de consultation spécialisés qui s'adressent à des enfants en difficulté ne présentant pas forcément un handicap. L'enfant est dirigé dans cette structure par la famille, le médecin de famille, le maître, le psychologue ou le ré-éducateur (équipe éducative) ou par une commission spécialisée. Chaque CMPP dispose d'un directeur médical (psychiatre ou psychologue), d'un ou de plusieurs psychiatres, psychologues, d'orthophonistes, de psychomotriciens, d'assistantes sociales ainsi que de personnels administratifs.

Hôpitaux de Jour : Un **H**ôpital de **J**our peut accueillir des enfants à temps complet ou à temps partiel, lui proposer des activités éducatives, thérapeutiques, des moments scolaires etc....

MDPH : Lieu unique d'accueil, la **M**aison **D**épartementale des **P**ersonnes **H**andicapées « *exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens aux handicaps* ».

SESSAD : Les **S**ervices d'**É**ducation **S**péciale et de **S**oins **A** **D**omicile sont des services médico-sociaux autonomes ou rattachés aux établissements d'éducation spéciale. Ils assurent trois missions principales : le conseil et l'accompagnement de la famille et de l'entourage en général, l'aide au développement psychomoteur et le soutien à l'intégration scolaire et à l'acquisition de l'autonomie. Composés d'équipes pluridisciplinaires (psychologues, médecins, aides médicopédagogiques...), ils peuvent intervenir au domicile familial de l'enfant ou de l'adolescent, mais aussi à la crèche, à l'école, au centre aéré ou encore dans les locaux du SESSAD, si la nature de l'intervention et la proximité s'y prête (notification MDPH nécessaire).

UPI : Les **U**nités **P**édagogiques d'**I**ntégration ont été créées dans certains collèges (et depuis peu dans les lycées) pour accueillir des pré-adolescents ou des adolescents handicapés « qui peuvent tirer profit, en milieu scolaire ordinaire, d'une scolarité adaptée à leur âge et à leurs capacités ». Les objectifs des UPI sont d'une part, « de scolariser ces élèves, même très partiellement, dans des classes ordinaires, d'autre part de les faire participer le plus possible à la vie de la communauté scolaire » (notification MDPH nécessaire).